

RESUME DE LA RENCONTRE DU CIPS
DOMAINE DE SOL CRESS A SPA
5-7 MAI 2005



Siège social : 9, rue de la Roche – 1490 FAUX Court-St-Etienne
Tél/Fax : 010/61.16.86 081/20.14.21
E-mail : contact@associationhu.org - minne.huma@swing.be ;
Site web : <http://www.associationhu.org>
N° d'entreprise : 451012 683 N° de compte bancaire : 210-033343

Table des matières

Remerciements

Introduction

PREMIERE SESSION

1 à 7

1° Soins pédiatrique à Domicile post hospitalier :

- Professeur Gaston Verrelen

- Professeur G. CRESSON Professeur des Universités en sociologie, Université de Lille

2° Expériences de prises en charge à domicile

Belgique Arémis M Faingneart Infirmière pédiatrique
Eclaicie J.Derleyn Infirmière pédiatrique

France : service HAD Santélylys

Luxembourg :Docteur de Beaufort diabétologue pédiatrique

Initiative pour la fratrie M. Faingneart, Infirmière pédiatrique,
Association Arémis :Belgique

DEUXIEME SESSION

P 8 à 9

Le HAD un travail de réseau Professeur Ph. Lepage chef de service
Présentation du fim par Madame Decolette

Formation des soignants Madame Anne Debra psychologue

Formation des parents Madame >M. Delval Infirmière coordinat

TROISIEME SESSION

P10 à 11

HAD périnatalité et pédiatrique Madame A. Palavit
Psychologue

Quel soutien offrir à l'enfant, à la famille Madame S.
Debarge pédopsychiatre

QUATRIEME SESSION Samedi 7 mai 2005

P 12 à 16

Synthèse des sessions précédentes Paul Bouvier président du CIPS

Travail en atelier

Atelier A, La place de l'enfant et des parents

Atelier B Quelles alternatives possibles pour les enfants handicapés

Atelier C Exigences de la prise en charge en HAD pédiatrique

Atelier D Les enjeux financiers et juridiques de l'HAD

Synthèse des atelier en table ronde

Synthèse des sessions de travail docteur M. Dumont



CIPS/HU Spa, 5-7 mai 2005

« L'hospitalisation à domicile pédiatrique, quels enjeux pour l'enfant, la famille, la société ? »

REMERCIEMENTS

Pour organiser ce colloque nous avons bénéficié du soutien des subventions des Cabinets des Ministres belges, du Commissariat Général aux Relations Internationales de la Communauté française et des autorités de la Province de Liège et de la ville de Spa :

Monsieur Rudy DEMOTTE, Ministre Fédéral, de la Santé et des Affaires Sociales

Madame Catherine FONCK, Ministre de la Communauté Française de Belgique, de la Santé et de l'Enfance.

Madame Christiane VIENNE, Ministre de la Région Wallonne de l'Action Sociale et de la Santé

Madame Gisèle MANDAILA, Ministre Fédéral de la Famille et du Handicap

Le Commissariat Général aux Relations Internationales de la Communauté Française de Belgique (CGRI)

L'Association "Atout cœur-à tout cœur"

Monsieur Georges PIRE, Député permanent à la Province de Liège , Département Santé, Qualité de la Vie, Environnement, Travaux , Relations extérieures.

Monsieur Joseph HOUSSA, Bourgmestre de SPA

Monsieur Jean-Luc Troquette de la Maison du Tourisme de SPA

La S.A. Spa Monopole

CIPS Spa, 5-7 mai 2005
**« L'hospitalisation à domicile pédiatrique, quels enjeux
pour l'enfant, la famille, la société ? »**

**Résumé de la Rencontre de printemps d'après les
notes de séances de Pierre Larcher**

Soins à domicile post-hospitaliers

INTRODUCTION

Le président du CIPS ouvre les travaux de cette rencontre. Il situe le Club International de Pédiatrie Sociale, dont les actions sont centrées sur l'enfant et sa famille, dans leur environnement. Les thèmes sont abordés dans l'interdisciplinarité : aspects médicaux, économiques, scolaires, psychologiques, juridiques. Quelques mots du thème de ces journées, HAD alternative à l'hospitalisation, ses enjeux et ses différentes formes. Il semble bien que ce type d'alternative à l'hospitalisation classique soit un élément important dans la réorganisation des soins de santé.

La présidente de l'Association HU excuse les personnes empêchées et remercie les ministres qui ont soutenu financièrement cette réunion.

PREMIERE SESSION (modérateur le docteur Pascale Gronnier)

Centrée sur le **Soins à Domicile post hospitalier**

Le Professeur Gaston Verellen nous rappelle le 1^{er} article de la charte de Leiden :
« *l'hospitalisation d'un enfant ne doit être pratiquée que si les soins ne sont pas praticables à domicile.* »

En Belgique, grâce à un travail en amont et en aval de la période d'hospitalisation, la durée minimum de séjour à l'hôpital est passée de 7 jours à 3 jours. Un suivi à domicile pour une période limitée, soins médicaux et para médicaux continus, au domicile du malade peut être une alternative au maintien du patient à l'hôpital.

L'HAD nécessite de constituer une équipe adaptée comprenant : des médecins (traitants et de liaisons), des infirmières pédiatriques de liaisons, des infirmières locales, sages-femmes, psychologues, kinés...

Le dossier doit définir :

- 1° un projet thérapeutique avec des objectifs, l'évaluation des rôles spécifiques,
- 2° toutes les modalités doivent avoir été prévues.

Champs d'application nombreux :

- surveillance pédiatrique, champ de la post-néonatalogie, champ pédiatrique.
- prise en charge : soins ponctuels (antibiothérapie, chimiothérapie, transfusion...), soins continus (palliatifs, assistance respiratoire, nutrition (par)entérale, rééducation

Résultats de diverses études britanniques, italiennes, belges : le HAD, avec adhésion des parents, et cadre très précis, est beaucoup mieux ressenti que l'hospitalisation tant par les

soignés que par les soignants et beaucoup plus économique que l'hospitalisation (près de 50 % de moins, mais certains soins sont assurés par les parents. De plus le mécénat et le bénévolat sont présents).

Le Professeur Geneviève Cresson docteur en sociologie, a fait une étude sur l'HAD pour des enfants atteints de mucoviscidose.

L'évolution ne se fait pas à sens unique : depuis peu nous assistons à un retour précoce à domicile, après une période d'hospitalo-centrisme. L'hôpital n'est devenu que très progressivement un lieu de soins, et domine maintenant le monde de la santé. Pourquoi ?

- questions techniques (amélioration du matériel de soins miniaturisation, informatisation, nouveaux protocoles permettant l'emploi des médicaments à domicile),
- raisons organisationnelles prise en compte dans les SROS, (Schéma Régionale d'Organisation Sanitaire) diminution nécessaire des DMS.
- nouveaux droits des patients de ce fait la place de la famille est reconsidérée,
- raisons économiques.

La création de l'HAD en France date des années 70, et depuis, il y a eu des circulaires incitatives à la coordination, continuité des soins, caractère généraliste des structures d'HAD alors que spontanément, elles se spécialisent rapidement ; projet thérapeutique et prescription renouvelable, complémentarité entre HAD et autres structures de soins pour intervenir avant ou après (SSIAD par exemple) ; le médecin traitant a une place centrale théoriquement ; rôle de formation à remplir, en particulier en direction des libéraux.

L'HAD exige au moins une personne de la famille disposée à collaborer avec l'équipe. On n'a que 8 % de personnes totalement isolées pour lesquelles l'HAD est donc impossible. Le parent n'a pas la même définition de son rôle que les professionnels. Ce rôle est souple et adaptatif. L'implication des femmes est (professionnelles ou profanes) dans ces soins, ce qui les limite dans leurs possibilités à assurer d'autres tâches.

Partage d'expériences de prises en charge à domicile

1° Madame Marion Faingneart, Infirmière pédiatrique, Association Arémis :BELGIQUE

Arémis prend en charge à domicile des enfants atteints de pathologies chroniques lourdes évoluant par poussée ou s'aggravant soudainement ; (mucoviscidose, drépanocytose, polyarthrite... ou des enfants atteints de cancer). Depuis 4 ans notre association prend en charge des enfants malades et leur famille dans la région bruxelloise, c'est-à-dire: les 19 communes de Bruxelles Capitale.

Ces patients nécessitent des soins techniques complexes : antibiotique par perfusion, alimentation entérale ou parentérale, chimiothérapie.

En fin de vie un accompagnement différent et lourd est proposé aux familles

L'équipe pédiatrique se compose de deux infirmières, un médecin référent spécialisé dans la prise en charge de la douleur pour les enfants et une assistante sociale.

En 2004 50 enfants ont été pris en charge à domicile 18 atteints de cancers et 32 pour autres pathologies

Le fonctionnement au moment de la prise en charge : une première visite est effectuée soit à l'hôpital, soit au domicile du jeune patient. Le changement d'infirmière est évité autant que possible.

Le type de pathologie pris en charge demande des soins techniques complexes amenant à suivre parents et enfants pour la compliance au traitement. Un aspect important de la prise en

charge est la coordination. Celle-ci prend beaucoup de temps. Elle est assurée par l'infirmière avec les soignants impliqués dans le suivi du patient : les médecins généralistes, psychologues, kinés, pharmaciens... parfois avec les diverses équipes hospitalières. Suivant les situations le réseau est élargi ainsi à l'école, au juge des enfants ou à la crèche, Participation aux réunions hospitalières et supervision une fois par mois par des psychologues extérieurs. Pour les patients en fin de vie la situation est souvent complexe un travail avec les équipes de seconde ligne est proposé (soins palliatifs, service d'aide publique...).

2° Madame Jacqueline Derleyn, Association Eclaircie, infirmière de liaison, BELGIQUE

Projet Interuniversitaire a débuté en 2002. Il est composé de 3 antennes situées : au service de pédiatrie des Cliniques Saint Luc à l'UCL en Woluwe, à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, à Bruxelles et au service de pédiatrie du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle. Chacune de ces antennes a son infirmière pédiatrique de liaison chargée de l'organisation des contacts. Chaque antenne délègue un membre de son personnel

Objectif de ce type de service : Permettre le maintien ou le retour à domicile dans de bonnes conditions, de la disponibilité du matériel avec la même infirmière de liaison.

Enfants concernés : malades chroniques, porteurs de handicaps, en fin de vie, quelle que soit la pathologie de départ. Viennent d'un des hôpitaux porteur du projet ou d'autres hôpitaux, sur Bruxelles et la région wallonne.

Le fonctionnement

Les infirmières de liaison assurent :

l'organisation du retour à domicile de l'enfant

les contacts extra-hospitaliers avec les médecins traitants et les services médico-psycho-sociaux et autres en vue de former une équipe extérieure à l'hôpital

la disponibilité du matériel secours pour les urgences

l'organisation de consultations pluridisciplinaires si nécessaire

l'intégration scolaire de l'enfant suivant ses possibilités,

la formation des parents, de l'enfant et de l'équipe de 1^{ère} ligne,

le relais entre hôpital et équipe du domicile.

le soutien des parents dans les démarches et l'écoute

3° L'équipe de Santhély Réseau

- **Docteur Gwladys Fontaine** : Médecin coordinateur
- **Freddy Smektaka** : Cadre infirmier coordinateur
- **Sébastien Leroy** : Infirmier

Présentent la prise en charge de deux jeunes enfants atteints de pathologie lourde. Lors de la prise en charge de type de soins palliatifs des points d'attention sont établis. Ces points sont adaptés suivant les besoins du patient, le contexte familial, les difficultés rencontrées en cours d'évolution de la situation.

Par exemple dans la première situation

1 Evaluation globale de la sortie en HAD

2 Réponse immédiate à la souffrance des parents par une prise en charge psychologique des parents avec accord du pédiatre

3 Entretiens réguliers entre la psychologue de HAD et les parents et suivi psychologique de la sœur du patient par une psychologue extérieure

4 Echanges avec la psychologue hospitalière à la sortie de l'hôpital, en prévision de la réhospitalisation

5 Echanges avec le pédiatre

6 Entretien avec les soignants.



Alors que dans la seconde situation d'autres critères ont été définis du fait d'une prise en charge globale difficile

1 Evaluation de l'HAD. La prise en charge psychologique proposée a été refusée par la maman

2 Intervention de l'assistante sociale de l'HAD pour organiser le retour du corps de l'enfant dans son pays d'origine

3 Prescriptions téléphoniques hospitalières. Référent hospitalier

4 Prise en charge de la douleur non optimale

5 Prise en charge de l'entourage de l'enfant (fratrie nombreuse)

6 Intérêt de la concertation pluridisciplinaire

7 La souffrance des soignants

Un souci de continuité des soins, liaison avec Centre Hospitalier: échanges avec la psychologue hospitalière, avec le pédiatre pour attitude et discours commun, avec les soignants (mise au point quotidienne et coordination hebdomadaire) Suite à la souffrance de la famille, prise en charge par une psychologue de l'équipe pour les parents ;

En conclusion

Toutes les prises en charge viennent de l'initiative d'un service hospitalier

Il n'y a pas de prise en charge idéale pour l'HAD d'un enfant en soins palliatifs. L'objectif est de faire le mieux possible avec les différents acteurs de cette prise en charge. En évitant d'être plus de deux à domicile par respect de la famille.

Projet d'une ouverture d'HAD mère-enfant pour juin prochain

Carine de Beaufort, diabétologue pédiatrique

Prise en charge à domicile d'enfants diabétiques:

1° Une prise en charge initiale en hospitalisation pour apprentissage des aspects techniques et faire connaissance de toute l'équipe.

Injection de l'insuline en sous-cutané par stylo ou pompe, autocontrôle par glycémies journalières, adaptation de l'alimentation pour une croissance staturo-pondérale normale, une croissance neurologique normale..

2° Sortie d'hospitalisation au bout de 2 à 3 jours, retour à domicile avec un contact téléphonique intensif (2 à 6 fois par jour), visites à domicile dans le but de :

- diminuer le stress, être seul provoque de l'angoisse, un problème aigu amène une panique, risque d'excès ou de frein alimentaire.

3° Encadrement à domicile par téléphone.

Avantages de ce service :

- Laisser l'enfant dans son entourage et ses modes de vie.
- Visites à la polyclinique et visites à domicile par l'infirmière, en rapport constant avec la pédiatre diabétologue, la diététicienne, la psychologue et les autres personnes de services concernés par la prise en charge
- Possibilité d'accompagnement de la famille et particulièrement de la fratrie confrontée à l'angoisse des parents et au mode de vie différent du leur (activités, alimentation, autocontrôle, nécessité de mise au point)



Initiative pour la fratrie

« La maison magique » Madame Marion Faingneart, Infirmière pédiatrique, Association Arémis :Belgique

Cette maison est un atelier d'expression qui s'inscrit dans la continuité de la prise en charge globale de l'enfant malade à domicile, s'adresse autant à l'enfant malade qu'à sa fratrie. En cas de pathologies lourdes et chroniques les liens entre frères et sœurs étaient mis à mal par la maladie. La question était d'offrir un soutien à ces familles. Hors du milieu hospitalier, il réunit 8 à 10 enfants au maximum, de 6 à 13 ans, une fois par mois un samedi après-midi. 3 animatrices : psychologue, infirmière, animatrice de théâtre.. Au départ, travail de mise en confiance, puis essai de comprendre la signification que l'enfant donne à la relation avec ses frères ou sœurs, mais aussi à ce qu'il crée. On propose dessin, peinture, construction de marionnettes, expression corporelle, improvisation, grimage, atelier de contes, activités en groupe ou en individuel. En 2 ans, 6 fratries ont été réunies (15 enfants), certaines fratries sont revenues l'année suivante. Satisfaction des parents qui perçoivent des changements dans la fratrie.

Supervision par une pédopsychiatre est indispensable.

Le Professeur Geneviève Cresson Les exposés de ce matin ont été centrés sur l'activité des professionnels. Quel est leur rôle propre? Elle pose la question quelle est la part des parents ? Jusqu'où sont-ils des acteurs de santé ? Dans l'HAD, les parents font des actes qu'on considère comme techniques, ce sont des activités qui n'étaient même pas accessible aux paramédicaux il y a 30 ou 40 ans. Ce n'est pas la dimension de la douleur qui est importante, mais des choses désagréables ou envahissantes par rapport à l'enfant. Derrière tout cela, plusieurs questions : le rôle propre des parents ? Comment y réfléchir? C'est l'élasticité des parents qui va donner de la souplesse à l'ensemble. de ce type de prise en charge.

Nous pouvons décrire quelques uns des aspects à partir de ce qu'on voit. Les parents font toutes sortes de choses dans l'HAD : continuer à gérer la maison et la fratrie de l'enfant, l'accueil et l'assistance au personnel de l'HAD, la gestion des stocks avec l'aide des professionnels, une partie de la continuité des soins par leur observation fine de l'enfant, une partie de la mémoire.

Cela pose la question de la responsabilité collective pour que le rôle du parent soit bien posé. Massivement, ce sont les femmes qui font le travail, celui-ci reste un travail invisible. On a évoqué à plusieurs moments la différence de culture. Ce n'est pas que vis-à-vis d'étrangers, mais aussi vis-à-vis d'une population qui n'a pas la même culture du corps, du soin, que les professionnels des soins. Plus on a une culture scientifique poussée, plus on sait que l'incertitude est inhérente aux connaissances humaines. Il est normal qu'une mère à qui on vient d'apprendre que son enfant est condamné soit angoissée, mais on tolère mal qu'elle l'exprime, on attend d'elle une contention de ses émotions. Le mot globalité me fait peur, car il me donne l'impression que toute la vie privée est sous l'emprise des professionnels : quel espace de secret, de résistance à cette intrusion ? Comment les professionnels résistent-ils à des appels téléphoniques multiples qui paraissent banaux ? La coordination devient-elle une spécialité en soi ou n'est-ce pas dans le rôle de chaque professionnel ?

Quarante cinq minutes de débat ont laissé une place à des parents, à des malades chroniques ayant bénéficié d'un service HAD enfant pour témoigner, voire même répondre aux nombreuses questions . posées par les professionnels.

* *
*



SECONDE SESSION (Modérateur Professeur J.Appelboom)

Deux thèmes importants vont être abordés : travail en réseau et qualité des soins par une formation continue.

Le Professeur Philippe Lepage : Le HAD UN TRAVAIL DE RESEAU

HAD prise en charge par un réseau de soins demande la mise en place : d'un système d'information, d'un programme thérapeutique et d'éducation pour la santé, la définition de son fonctionnement, d'une évaluation commune du travail. Cette mise en place est importante pour la qualité des soins du HAD.

À Liège, en début en 1999, à partir de l'hôpital de jour de pédiatrie (oncologie, mucoviscidose, drépanocytose, hémophilie...) l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé, ainsi qu'information dans les écoles ont été développées

Le fonctionnement en réseau consiste en outre à informer les médecins traitants et les structures existantes pour une participation active dans la prise en charge des enfants à domicile. La composition de l'équipe pluridisciplinaire constituée avec le réseau varie suivant les besoins de la maladie et de son évolution. Il est indispensable qu'une bonne coordination et une liaison avec l'équipe hospitalière soient mise en place pour assurer la continuité des soins et sa qualité.

Le HAD offre des avantages : l'enfant est plus rassuré parce que dans son milieu et souvent intégré dans son milieu scolaire, la famille est réunie. Malgré la charge de travail il semble qu'il y ait moins de stress, moins de problème de garde des autres enfants, plus de souplesse des horaires tout en assurant la continuité des soins en lien avec l'hôpital.

Un film vient illustrer le travail de prise en charge d'un soignant à domicile.

Madame Anne Debra, psychologue : LA FORMATION DES SOIGNANTS

La formation des soignants, même s'ils sont compétents, doit leur permettre d'acquérir le réflexe d'utiliser les outils que peut procurer l'interdisciplinarité. Volets à envisager dans une formation de soignants : aptitude à vivre des deuils à répétition, apprendre à gérer son impuissance, angoisse de la répétition des situations face auxquelles on s'est senti impuissant, relation à la mort, relation avec l'enfant et sa famille. Il faut un certain savoir sur la psychologie de l'enfant malade hospitalisé, sur les relations soignants soignés, sur le système familial, sur l'approche de la crise et de la chronicité. Par dessus tout, formation au savoir être pour garantir une certaine intégrité personnelle. Pour les soignants à domicile, s'ajoutent deux spécificités : il est souvent seul et il faut qu'il soit au clair avec son identité professionnelle, que la personne puisse réguler ses émotions ; en plus, implication dans le milieu familial : emprise, intrusion, escalades de pouvoir et de disqualification réciproques entre parents et soignants. Cela passe par l'écoute des familles. À l'inverse, le soignant est soumis souvent à des demandes massives qui ne doivent pas l'engloutir. Former au « savoir être » en faisant la différence entre psychothérapie et formation

Former aussi au « savoir faire » : quelques notions de gestion de conflit, ou à savoir cadrer les limites dans sa profession, transmettre les informations, respecter la coordination sont autant de points importants d'un programme de formation.

A cette formation de base doit s'adjoindre une formation continuée. Souvent amenés à fonctionner en interdisciplinarité les soignants doivent de plus en plus échanger, partager, réajuster leurs attitudes.

La présence d'un régulateur extérieur est intéressante pour s'éduquer mutuellement, apprendre à avoir soin de soi, à parler de son vécu. Beaucoup de soignants sont alors perturbés ou se coupent de leurs émotions en se coupant de la relation. Ils sont alors plutôt dans le guérir que dans l'accompagner.



résumé rencontre printemps CIPS/HU

Monique Delval, infirmière coordinatrice pour la nutrition parentérale à domicile au CHU de Lille LA FORMATION DES PARENTS

Les progrès de ces dernières années ont permis de l'effectuer à domicile tant chez l'enfant que chez l'adulte.

Deux études l'une quantitative menée en 2002 et l'autre qualitative du type approche anthropologique en 2003 ont montré le bouleversement du quotidien de la famille : horaires de branchement, sommeil, vie familiale perturbée, loisirs et vacances, isolement social, difficultés financières, conséquences psychologiques.

Avant d'accepter la prise en charge il est nécessaire d'informer les parents et de faire une visite au domicile de l'enfant afin de s'assurer qu'une telle prise en charge est réalisable.

Après cette première approche les parents suivent une formation de trois semaines en moyenne à l'hôpital, avec accompagnement au domicile à la sortie, pour le premier branchement un suivi est assuré. Une permanence téléphonique 24h/24 est mise en place. Le médecin traitant est impliqué dans l'HAD. Suivant la nécessité d'autres professionnels sont intégrés. Les pharmaciens sont d'importants partenaires. Ils préparent les poches de prescription magistrale adaptées à l'enfant. Puis livraison du frigo, de la pompe, des pieds à perfusion, des sets de gants...

Le suivi en consultation pluridisciplinaire est soutenu.

Dès que possible une aide à l'autonomie est proposée aux jeunes patients avec des nuits de débranchement et l'utilisation de pompes portables (très chères), en parallèle une formation des adolescents à se brancher seuls.

Les contacts avec le milieu scolaire permettent de favoriser l'intégration scolaire.

Les services d'infirmières libérales selon les cas sont également formés.

Actuellement 6 centres pédiatriques sont agréés, celui de Lille l'est depuis 1992 sur le Nord, le Pas-de-Calais et l'Aisne.

Face à l'investissement considérable et lourd pour la famille il s'organise des services de soutien, réunion de parents, activités pour la fratrie, services de vacances ...

* *
*



La qualité de vie en HAD

**Madame Annick Palavit psychologue clinicienne en HAD AP-HP Périnatalité/pédiatrie
Aider à penser la vie**

Le poste de psychologue d'HAD, créé en 1999 à l'initiative de Régis Patte. Effet de l'intrusion dans la famille de multiples professionnels qui investissent l'espace avec du matériel encombrant. Le domicile se transforme en hôpital. Le rôle du psychologue est d'aider à échapper au médical invasif. Les parents disent : « je n'en peux plus ». Ils sont dépassés par les événements. Certains passent outre les interdits du personnel médical. Frères et sœurs qui se sentent abandonnés

Les motifs de recours sont récurrents: séparations précoces, troubles de l'attachement, irruption de la maladie à pronostic réservé...

Pour un patient accueillir l'HAD chez soi n'est pas anodin. C'est accepter que sa résidence devienne un lieu de soins à part entière, que son intimité devienne un « lieu commun »

Quel cadre offrir aux patients dans la situation incontournable de la poursuite d'un traitement et de la médicalisation de la famille ?

Il est préférable que la demande d'un suivi psychologique prenne forme lors de la réunion pluridisciplinaire hebdomadaire. Cependant cette demande peut venir directement des parents ou de l'enfant, mais le plus souvent, elle vient d'un autre professionnel. Il est important dans ce cas que la rencontre avec le psychologue soit une recommandation et un choix proposé précocement. Lors de prises en charge longues la précocité des interventions est indispensable et fait partie d'un projet thérapeutique médico-psycho-social concerté. Ceci est la base de toute admission en HAD.

Le travail de liaison avec les services du secteur est également indispensable.

La collégialité de la prise en charge des patients est incontournable. La réunion hebdomadaire pluridisciplinaire de staff permet de clarifier l'évolution du projet thérapeutique, de la réajuster en proposant des visites conjointes soignants /psychologue.

Quels sont les éléments transmis aux équipes ? Les informations ont pour visée l'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille. L'organisation de réunions de synthèse pérennise le devenir et le suivi de l'enfant et de sa famille par un réseau de soins impliqué précocement pour la mise en place d'un relais efficace.

Le psychologue ne peut pas être dans l'extériorité du monde médical, sinon il isole le malade. Il doit avoir une notion de la maladie sinon les interprétations pourront être fausses. Sa fonction offre la possibilité de rester dans un espace d'incertitude; espace où tout est ouvert.

Docteur Sylvie Debarge pédopsychiatre (PH à Jeanne de Flandres comme psy de liaison et directrice d'un CMPP) :

Quel soutien offrir à l'enfant, à la famille ?

Je n'ai pas l'expérience de l'HAD. Je vais essayer de transmettre ce que j'ai appris au cours de 15 années de travail en pédiatrie sur les relations avec les enfants et les parents. Psy de liaison : lien entre toutes les personnes qui sont autour de l'enfant, qui forment un réseau autour de chaque enfant, qui se construit point par point, tissant un filet humain de sécurité lui permettant de vivre ce qui est inhumain et incompréhensible.

Liaison intrapsychique : unité psychosomatique. Le psy de liaison doit faire partie intégrante de l'équipe pédiatrique, permettant à l'enfant de comprendre l'unité corps psyché. La rencontre des parents : ils font partie du réseau autour de l'enfant, ont besoin d'être entendus et soutenus : proposition systématique à tous les parents d'enfants à maladie chronique.



résumé rencontre printemps CIPS/HU

Rencontre dans mon bureau, en l'absence de l'enfant, quand ils viennent d'apprendre : ils sont effondrés, sont dans le brouillard, sont traumatisés par l'irruption de la maladie dans leur vie. Le soutien des parents à ce stade est primordial parce que ce sont eux qui donnent à l'enfant une impression de sécurité. Vient ensuite le temps de l'adaptation à la maladie : deuil d'un

enfant idéal, du projet d'avenir qu'ils avaient rêvé pour lui. Ils se font un scénario pour essayer de donner un sens. Ce cheminement « pour faire avec » la maladie de leur enfant peut prendre plusieurs mois. L'enfant est aussi en souffrance, agressé par la maladie, les soins, la perte de ses repères, le changement du regard de ses parents. La maladie est une rupture qui vient interrompre le cours du développement de l'enfant. Il peut se sentir coupable de ne pas être à la hauteur des rêves de ses parents, de ne pas avoir été assez présent lorsqu'il était pris tout entier dans sa douleur. L'enfant malade s'inquiète souvent d'une diminution d'amour de ses parents. Il se demande s'il est encore aimé. Certains enfants racontent ou dessinent, pour d'autres il est plus facile de ne rien dire et il faut le respecter. La réalité du corps de l'enfant est qu'il va mal, qu'il est rongé par la maladie, menacé par la mort. Il arrive souvent que les parents ou les enfants me posent des questions concrètes sur la maladie. Je ne peux pas y répondre, mais je dois les entendre. Il faut essayer de comprendre pourquoi cette demande surgit, à ce moment, pourquoi et pour qui elle devient insupportable. Les mots sont souvent un écran. J'essaie d'écouter l'enfant de tout mon corps. Parfois, il est impossible de rencontrer les parents et l'enfant, mais en parler avec le soignant qui a provoqué la demande peut faire le déclic. L'intervention d'un psy qui sera un tiers dans la relation très forte entre le pédiatre et les parents ou l'enfant. Comment trouver l'équilibre entre le secret entre l'enfant et son thérapeute et le travail d'équipe avec les soignants ? La maladie fait intrusion dans la famille, ce qui permet au soignant d'entrer dans la famille et de donner des conseils, en particulier éducatifs. « L'enfant a besoin d'un abri sûr pour grandir sans être dérangé », disait Hanna Arendt. Au début, il faut offrir aux parents et à l'enfant ma propre capacité de penser pour les aider à sortir du brouillard. Puis ils auront petit à petit besoin, non plus d'une béquille, mais d'un accompagnement. Le sens de l'humain n'est malheureusement pas très répandu dans le monde hospitalier. On rencontre trop de parents à qui on n'a rien proposé.

Un après-midi très riche humainement suivi d'un débat tout aussi riche qui a ouvert cet espace d'incertitude et la place d'une réflexion profonde.

* *

*



résumé rencontre printemps CIPS/HU

Samedi 7 mai 2005

QUATRIEME SESSION

Synthèse des sessions précédentes Paul Bouvier président du CIPS

Atelier A

La place de l'enfant et des parents

Sylvie Rosenberg : Uniquement des femmes étaient dans cet atelier

Les parents se sentent des partenaires capables de s'assumer sur un pied d'égalité avec les professionnels.

Les familles sont confrontées à des tracasseries administratives multiples d'une extrême violence pour les parents et les enfants, ce qui a suscité des combats

Pour certains participants la qualité de la vie est un paravent : les évaluations à la petite semaine sont faites sur la base de statistiques, n'envisageant pas le devenir des enfants malades. Dans ce domaine il reste encore beaucoup à faire au niveau social et humain.

Atelier B

Quelles alternatives possibles pour les enfants handicapés

Jeanne Meyer : expérience de Roger Salbreux : L'absence de HAD pour ces enfants a des conséquences. La moitié de ceux qui en ont besoin peuvent bénéficier de structures, dont la moitié sont privées. Au total, 1 personne sur 6 peut bénéficier d'une structure ambulatoire. Bien qu'un effort de réorientation soit fait l'équipement est mal réparti par maladie et par âge.

En Belgique, les services d'aides connaissent des difficultés : si une aide financière aux parents pour aménager la maison, il n'y a pas de véritable accompagnement des familles.

En Suisse, l'assurance invalidité prend en charge des systèmes d'aide, mais en rentrant dans des cases selon des diagnostics validés.

Nous pouvons dire que quelque soit la catégorie des personnes handicapées très dépendante le paysage est noir dans le contexte actuel.

Propositions à imaginer :

1. un enfant handicapé, c'est d'abord un enfant. Il faut imaginer des systèmes plus souples
2. apporter aux familles des possibilités de souffler : on a parlé de « maisons de répit » de « maisons de bonne respiration » on a longtemps pensé qu'on était tout puissant à l'hôpital, mais il ne prend pas en compte les petites choses fines d'adaptation.
3. Augmenter le niveau de formation : plus le handicap est lourd, plus la qualification des professionnels est faible.

Quand il n'y a pas de familles ou qu'elles sont en grande difficulté, il n'y a souvent pas d'autre recours que le public qui botte en touche.



résumé rencontre printemps CIPS/HU

Laisser la situation en l'état, sans prendre conscience de ses conséquences dramatiques pour notre société est tout à fait inadmissible.

Atelier C

Exigences de la prise en charge en HAD pédiatrique

Roland Seligmann : 6 hommes et 2 femmes, médecins et parents d'enfants diabétiques. Départ de la mucoviscidose. Pour le diabète c'est plutôt un accompagnement demandant rarement une hospitalisation alors que, dans la mucoviscidose, on essaye d'éviter

l'hospitalisation. Il faut un continuum de soins possibles sans privilégier une offre par rapport à l'autre pour que la souplesse évite qu'on ne force les gens à se tourner vers l'une ou vers l'autre. L'HAD a des avantages, mais c'est aussi une contrainte et l'hospitalisation classique peut permettre de souffler aux uns et aux autres. Les compétences des familles sont variables. Certains problèmes peuvent poser en HAD, exemple le barrage de la langue... Mais aussi si le service est spécialisé ou polyvalente, selon la maladie, le fait qu'on est en ville ou à la campagne. Nécessité d'avoir un centre de référence qui permette de garantir la qualité est indispensable. Besoin des parents de pouvoir souffler, de pouvoir se rencontrer avec d'autres parents d'enfants présentant la même pathologie, pour sortir de la culpabilité. Besoins particuliers de l'adolescent qui demande peut-être une réflexion particulière.

Atelier D

Les enjeux financiers et juridiques de l'HAD

Pierre Larcher : nous n'avons pas abordé la question du financement de l'HAD, qui souffre évidemment de la vision de plus en plus économiste de rentabilité immédiate des soins en ayant beaucoup de mal à prendre en compte les temps passés, la nécessaire maturation des professionnels comme des parents, la prise en charge des souffrances autrement que par la technique la plus protocolisée possible.

Nous a été relatée par Sonja Dewelter l'expérience extrêmement intéressante de la démarche vers une « maison de répit » de la part de l'asbl « Eclaircie » pour arriver progressivement à convaincre les hommes politiques de faire évoluer la législation et la réglementation dans un sens qui soit favorable.

Notre animateur a abordé, pour sa part la question de la responsabilité civile ou pénale qui ne peut jamais être celle des parents, même lorsqu'une délégation de compétence médicale écrasante leur est confiée par les soignants. Dans ce cas, est toujours possible une action en justice, au pénal comme au civil, intentée par des parents qui auraient vu arriver une issue qu'ils pensaient avoir des moyens d'éviter par la technique mise en œuvre. Mon expérience française d'administrateur de l'ONIAM (office national d'indemnisation des accidents médicaux, des infections nosocomiales et de l'aléa thérapeutique) m'a montré que les prévisions catastrophistes ne se réalisaient pas, que nous n'avons pas la culture anglo-saxonne et que les recours sont beaucoup moins nombreux que nous ne nous y attendions.

Débat

Fait ressortir quelques faits notamment que :

- * L'HAD confronte à deux exigences contradictoires : l'exigence professionnelle de soins de qualité et l'exigence des familles d'une qualité de vie. Or, on s'aperçoit qu'on arrive à les faire se rejoindre.
- * L'hôpital est un lieu angoissant, mais peut aussi être perçu comme un lieu rassurant. une famille de diabétique nous a dit que la prise en charge s'est faite d'abord à la maison et



résumé rencontre printemps CIPS/HU

qu'au bout de 3 mois, l'hospitalisation a rassuré par le poids d'éducation thérapeutique qu'elle permettait. Ce semble important.

- * Il y a mutation de la vocation hospitalière.
- * Une des difficultés que nous devons surmonter est de passer au-delà des chiffres en Qualifiant derrière le quantitatif. Il n'est pas simple d'avoir les deux. Il faudrait avoir des commissions paritaires entre administratifs et citoyens pour statuer sur les subsides. Les évaluations devaient tenir compte de l'ensemble de l'enfant, et pas seulement du moment où il est malade. Il faut pouvoir sauter les lignes budgétaires.
- * La rivalité entre familles et soignants est une excellente chose, parce que la pression fait

progresser. Il y a dans l'hôpital des professionnels qui ne demandent pas mieux que d'évoluer.

Le mot violence a été utilisé dans certains échanges en atelier.

Les ateliers ont parlé de :

- moments de répit dans l'accompagnement ou de répit technique.
- respect maximum de la vie de l'enfant, de son désir, de l'enfant
- droits à la scolarité et de droits à l'enfance
- sauvegarder un équilibre

Conclusions

Loin d'être un point final les différentes sessions de ces journées ont permis une réflexion et ont fait surgir de nombreuses questions. Celles-ci concernent particulièrement la clarification du rôle du HAD, l'impulsion de structures annexes (répit, accompagnement...), le respect de la vie privée, le respect des différences.

Il est toujours difficile de faire ressortir les richesses d'un colloque et plus encore le climat de rigueur et de plaisir que nous offre chaque rencontre du CIPS qui pousse chacun dans l'après coup à se mettre au travail.

* *
*

En tant que présidente de l'association HU je remercie très sincèrement les personnalités politiques qui ont accepté de s'impliquer dans cette rencontre que ce soit par leur soutien financier et moral.

Nombreux sont ceux qui ont été empêchés particulièrement Madame la Ministre C. Fonck, Madame la Sénatrice M-J Laloy et Madame la Députée Fr. Bertiaux.

J'exprime ma gratitude à Monsieur Joël de Riguelle Député de la région Bruxelloise et Monsieur Paul Galand Député de la région Bruxelloise et à la Communauté Française Président de la Commission Santé, Matières Sociales et Jeunesse de leur présence lors de ces travaux

Notre association a mis comme priorité d'approfondir le sujet du HAD sur base des données récoltées lors de la préparation de ce colloque et avec les personnes qui en Belgique ont déjà fait des travaux et propositions pour que cette alternative à l'hospitalisation classique progresse.





COMMUNAUTÉ | WALLONIE | BRUXELLES
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE

Intervention de la Ministre Catherine FONCK, Ministre de l'Enfance
De l'Aide à la jeunesse et de la Santé

QUEL SOUTIEN A LA PARENTALITE POUR L'ENFANT GRAVEMENT MALADE

Spa, le vendredi 6 mai 2005

«On est tellement pris par nos problèmes, on est débordés. En fait, vous avez droit à pas mal d'avantages, mais vous n'avez pas le temps de remplir les papiers, ou vous oubliez (...) les gens n'y pensent pas (...) vous vous battez pour la vie de votre enfant !»

C'est ainsi que s'exprimait un parent d'enfant malade dans l'étude réalisée par l'Ecole de Santé publique de l'ULB : Constats et pistes de réflexion sur la prise en charge des enfants gravement malades.

L'annonce de la maladie, sa prise en charge en milieu hospitalier plongent souvent les parents et toute la famille dans un univers inconnu, d'autant plus déstabilisant qu'ils sont eux-mêmes déstabilisés, touchés par l'étrangeté d'un événement qui vient ouvrir une brèche dans le quotidien.

Les soucis sont nombreux. Outre l'émotionnel, les parents doivent, au jour le jour, répondre à de nombreuses sollicitations, tant administratives, financières que psychoaffectives. En effet, toutes les difficultés auxquelles chacun ou chacune d'entre nous est habituellement soumis prennent à cette occasion une dimension particulière. De son côté, l'enfant gravement malade doit mobiliser toutes ses compétences pour s'adapter à la situation qu'il rencontre.

Pour moi, le souci permanent qui doit nous guider avec force est l'élaboration de mesures qui permettent le renforcement du lien parent-enfant, mais aussi le souci de maintenir la cohésion de la famille dans cette épreuve difficile. Ceci demande une analyse approfondie des services et institutions qui gravitent autour de la prise en charge des soins, mais aussi des divers niveaux de pouvoir qui gèrent les compétences en matière de législation du travail, de soins de santé, d'enseignement,.... D'où la difficile réflexion sur l'élaboration d'une politique de soutien à la parentalité dans ce cadre.

Une Charte des Droits de l'Enfant Hospitalisé a été élaborée ces dernières années à l'initiative de 12 associations de l'Union européenne, regroupées

actuellement dans «l'European association children in hospital», mais aussi au sein de la Communauté française. Cette Charte pose les principes fondamentaux du respect de l'enfant et de sa prise en charge dans le milieu hospitalier et extrahospitalier.

Lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, tout va très vite, les questions et les demandes d'intervention affluent.

Diverses questions doivent pouvoir trouver réponse d'emblée :

1. De quels types de services les familles ont-elles besoin lorsque l'enfant est hospitalisé ?
2. Quelle place peut trouver la fratrie de l'enfant concerné au sein des institutions de soins ? Quelles mesures peuvent être mises en œuvre pour soulager une famille éprouvée psychologiquement ?

De nombreuses initiatives existent en matière de prise en charge de l'enfant malade, même si celles-ci demeurent insuffisantes. Au sein de l'hôpital, je souhaite souligner le rôle central tenu par le personnel soignant et le corps médical pour répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant et de sa famille. C'est la conjonction des forces et des compétences de chacun qui permet d'avancer sur ce chemin difficile que constitue la maladie grave d'un enfant.

Une étude universitaire commandée par la Commission communautaire française relevait une série de constats :

1. La législation du travail qui devrait être adaptée. En effet, l'activité professionnelle des parents se trouve désorganisée par la survenance d'un tel événement. Les mesures prises afin de concilier vie familiale et vie professionnelle sont encore limitées. Il existe le congé pour raisons impérieuses, mais qui est limité à 10 jours par an. Il ne résout pas la problématique des parents d'enfants gravement malades, confrontés à une pathologie qui se prolonge dans le temps. D'autres types de congé comme le crédit temps ne répond qu'en partie à cette nécessité. En effet, cette mesure est rigide dans son application et les indemnités limitées ne permettent

pas à tous les parents de faire face financièrement aux frais médicaux.

2. La lourdeur des démarches administratives. L'une des premières plaintes souvent citées par les parents est la difficulté de se retrouver dans le dédale administratif. La lourdeur de cette charge ne permet pas aux parents de se consacrer totalement à l'enfant. Une simplification administrative pourrait les aider à appréhender de manière plus juste et plus rapide le nouvel univers dans lequel ils pénètrent.
3. La couverture des frais médicaux et des frais indirects. Le «maximum à facturer» a pu résoudre dans beaucoup de cas la problématique des coûts financiers à charge des parents. De même, la révision des allocations majorées va dans ce sens. Néanmoins, la réduction du temps de travail des parents et l'impossibilité de prévoir le coût réel de la maladie de l'enfant demeure source de stress et de problèmes financiers.

4. Le rôle positif des associations.

Celles-ci rassemblent des bénévoles, en général des parents ou des proches qui ont vécu une expérience similaire. Elles représentent un trésor d'expérience et de savoirs à partager. De nombreuses associations ludiques et culturelles permettent à l'enfant de s'ouvrir sur le monde extérieur et de mieux assumer le moment de crise qu'est la maladie. L'approche du jeu et du spectacle donne la possibilité à l'enfant d'alterner les moments où il est objet de soins passifs, avec ceux où il devient actif de sa guérison. Le jeu aide l'enfant à affronter le traumatisme d'une hospitalisation, et trouve en lui les forces nécessaires pour y faire face. La multiplication d'initiatives associatives permet aux parents de trouver divers supports, afin d'occuper l'enfant pendant ses loisirs, mais aussi de trouver une écoute attentive et des conseils souvent bienvenus.

5. La place des parents et des enfants à l'hôpital. Dans ce domaine, on constate de réelles avancées pour aménager des espaces

spécifiques pour l'admission de l'enfant accompagné du parent, mais ces espaces ne sont pas encore suffisamment développés. Par ailleurs, une maladie de longue durée nécessite un aménagement propre en termes de sanitaires, de cuisine, et d'espace propre à recevoir la famille. C'est un peu l'esprit des maisons de répit qui peuvent prendre le relais des hôpitaux. La communication entre parents et professionnels doit aussi pouvoir être améliorée, afin que chacun reconnaisse les compétences de l'autre, dans le souci de l'intérêt de l'enfant. Le renforcement des équipes doit être pris en considération. Elles doivent pouvoir être soutenues sur psychologique mais elles doivent aussi pouvoir suivre des activités de concertation d'équipe et consacrer du temps à l'accompagnement des familles.

6. Permettre à l'enfant de poursuivre sa scolarité, c'est lui ouvrir l'horizon d'une post-hospitalisation et la possibilité de retrouver une vie normale. Les effets de cette continuité sont indéniables sur le plan psychologique et social. Je ne peux que soutenir les mesures préconisées par l'étude de l'Ecole de Santé publique de l'ULB : Assurer une couverture complète de l'aide scolaire à l'hôpital, organiser la coordination entre l'école d'origine et l'école de l'hôpital, assurer l'enseignement à domicile pour les convalescents, et organiser l'information en milieu scolaire.

7. La réorganisation de la vie familiale lors de la sortie de l'hôpital peut être délicate pour diverses raisons : continuité des soins à apporter, prise en charge financière lourde, gestion quotidienne de la famille, anxiété, réadaptation à la vie de famille,...

Les frères et sœurs d'enfant malade peuvent aussi poser problème, parce que ce dernier fait l'objet de beaucoup d'attention.

Il faut développer des services de soins continus à domicile.

Cela passe également par la création de maisons de répit qui ont pour objectif d'améliorer la prise en charge globale des enfants atteints de

pathologies lourdes et de leurs familles. Ces maisons de répit fonctionnent en tant que lieu d'accueil :

- lorsque l'hospitalisation n'est plus nécessaire
- en tant que lieu de transition avant le retour à domicile
- lorsque l'enfant se trouve en fin de vie et qu'un maintien à domicile se révèle problématique

Ces lieux ne doivent pas être des centres de crise mais permettent aux patients de recevoir des soins continus, dans un lieu adapté à leur rythme et à leur spécificité. Ils sont entourés de soins personnalisés, attentifs et chaleureux.

Des services de garde malade à domicile pour enfants existent. Mais ils se consacrent essentiellement aux maladies de courte durée. Cependant, certains services ont pris l'initiative de consacrer du temps à certains enfants gravement malades. Mais ces situations demeurent difficiles à gérer pour les services d'enfants malades concernés, et l'aspect financier reste un frein majeur pour les parents. Une concertation a démarré entre les différents niveaux de pouvoirs sur l'accueil de l'enfant gravement malade, sachant que cela touche tant le fédéral que le régional et le communautaire. Une réflexion est toujours en cours sur la problématique de l'accueil de l'enfant gravement malade.

Diverses mesures devraient pouvoir être élaborées afin de soulager les familles et ont été discutées dans le cadre de cette concertation. Entre les fréquents séjours à l'hôpital, les parents d'un enfant atteint d'une maladie grave, qui ne peut aller à l'école ou à la crèche, sont souvent obligés de trouver des solutions de garde. Ces familles devraient pouvoir déduire fiscalement la totalité des frais de garde spécifiques auxquels ils doivent encore faire face, quel que soit l'âge de leur enfant.

Dans le même ordre d'idée, les parents devraient pouvoir accéder, comme cela est le cas pour les enfants handicapés, à un doublement de la quotité exemptée d'impôts pour enfants à charge, avec crédit d'impôt. Soulager les familles sur le plan financier, c'est aussi leur donner de l'espace et du

temps afin de se consacrer à leur enfant. Et de quoi l'enfant hospitalisé a-t-il le plus besoin, sinon d'une présence pleine et entière de ses parents ?

En ce sens, les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les parents disposent d'une information complète en cas d'hospitalisation, que ce soit par l'intermédiaire d'un portail d'informations, ou d'une brochure reprenant toutes les informations pratiques et administratives utiles en cas d'hospitalisation, ou d'un site Internet.

Si la plupart des mesures à prendre ne sont pas de l'ordre du communautaire, la concertation évoquée plus haut entre les niveaux fédéral, communautaire et régional doit se poursuivre et se renforcer afin de travailler sur une meilleure articulation des services concernés. Nous veillerons à ce que cette concertation puisse se poursuivre de manière efficace et constructive

La maladie grave chez l'enfant affecte toute la famille. Les frères et sœurs de l'enfant malade demandent également un accompagnement particulier. Ils se sentent souvent délaissés au profit du malade qui récolte toute l'attention. Ils doivent être informés à propos de la pathologie qui affecte leur frère ou sœur. Les aînés ont tendance à se culpabiliser à propos de la maladie qu'ils croient avoir provoquée. Il est important que les lieux qui les accueillent habituellement puissent, avec eux, mettre des mots sur leurs angoisses, discuter de la maladie et justifier la nécessité pour les parents d'accorder du temps supplémentaire à l'enfant malade.

Parler de maladie, c'est aussi «penser prévention». J'ai envie de souligner le travail de prévention des consultations prénatales de quartier, qui participent à la mise en œuvre d'un réseau performant de suivi de la grossesse. La prise en charge de la grossesse, notamment dans les milieux défavorisés procède d'une prévention en matière de santé publique. C'est là que de nombreux problèmes peuvent être détectés et faire l'objet d'une prise en charge précoce. Cela ne répond pas à la prise en charge des enfants malades. Mais travailler toujours plus en amont

pour détecter les cas le plus tôt possible, travailler toujours plus sur la prévention me paraît primordial.

Je vous remercie

Sénat de Belgique

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2003

8 JUILLET 2003

Proposition de loi relative à l'hospitalisation à domicile (Déposée par Mme [Marie-José Laloy](#))

DÉVELOPPEMENTS

La présente proposition de loi reprend le texte d'une proposition qui a déjà été déposée au Sénat le 9 avril 2003 (doc. Sénat, n° 2-1618/1 - 2002/2003).

En Belgique, les patients, et spécialement les enfants, ont rarement la possibilité de rentrer chez eux alors que le traitement qui leur est dispensé en milieu hospitalier pourrait également l'être à domicile. Pourtant, des solutions existent. De nombreux pays ont ainsi mis en place depuis de nombreuses années, l'hospitalisation à domicile (ci-après HAD) soit de manière générale, soit dans le cadre pédiatrique.

L'HAD constitue, dans certains cas, une alternative à l'hospitalisation. Elle recouvre l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux dispensés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. L'HAD est donc le complément à l'hôpital et d'une certaine manière, son prolongement. Elle permet d'assumer les soins continus tant pour des maladies incurables que pour les maladies curables.

Dans le cas des maladies incurables, le moment entre le constat de l'incurabilité et le décès peut être très long, la médecine doit alors tendre à la fois à préserver la qualité de vie des patients ainsi qu'à améliorer les conditions physiques et morales. Dans ce cas, l'HAD permet d'assurer la continuité du suivi et des soins sans rupture « dogmatique » entre les phases curative et palliative.

Dans ces cas, les expériences que l'on connaît en Belgique et à l'étranger (tel qu'en France ou dans le canton de Vaud en Suisse) ont montré que la mise en place d'un tel retour est véritablement bénéfique pour les patients. Le retour à domicile constitue un soulagement pour le patient de se retrouver enfin dans son milieu familial et favorise son épanouissement, voire sa guérison. Le cas des enfants est à ce titre particulièrement révélateur. L'expérience d'une hospitalisation est toujours un moment difficile à vivre, elle l'est d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Outre de permettre aux patients de se retrouver dans un milieu familial, l'HAD constitue une solution non négligeable face au développement du phénomène des infections nosocomiales, répandues dans les hôpitaux. Face à un tel phénomène, le principe de précaution doit être encouragé en laissant les patients rentrer chez eux, accompagnés d'une équipe spécialisée.

L'HAD permet de prendre en charge des pathologies lourdes impliquant des soins complexes et pour certains desquels les milieux hospitaliers d'accueil ne disposent pas d'assez de lits. L'on songe notamment aux services d'oncologie pédiatrique ou de néphrologie pédiatrique.

Enfin, l'on ne peut manquer également de mettre en exergue l'impact financier positif de tels services. Bien qu'aucune étude officielle n'ait encore abouti en Belgique sur cette question, des pays tels que la France ou la Suisse ont pu mesurer les économies importantes que peut générer le recours à de tels services. À titre d'exemple, l'on peut signaler qu'en France, le prix de la journée d'une HAD en oncologie est d'environ 150 euros alors qu'en milieu hospitalier, elle a un coût de 394 euros.

Il n'en reste pas moins que le retour à domicile et la prise en charge d'un patient hospitalisé se heurte généralement à de nombreux obstacles : manque d'organismes aptes à assumer une telle prise en charge, manque d'informations du milieu hospitalier sur les mesures alternatives à une hospitalisation, crainte du milieu familial d'être confronté directement à la maladie.

La reconnaissance de l'HAD en Belgique impose nécessairement sa reconnaissance légale comme structure de soins de santé alternative et la fixation d'un cadre légal permettant à la fois d'organiser des structures médicales adéquates garantissant aux patients la qualité des soins ainsi qu'une intervention dans les coûts des soins de santé qui ne pénalise pas le patient qui y recourt.

Pour la reconnaissance légale de l'HAD, l'on s'est inspiré de la définition française du concept.

L'HAD doit être comprise comme un service de soins continus. En effet, dans le cas d'une maladie incurable, le malade qui a été entouré par une équipe soignante ne doit pas être soudainement séparé de cette équipe pour le seul motif qu'il entrerait en phase de soins palliatifs.

Pour cela, l'on propose que l'HAD puisse couvrir trois types de soins : les soins ponctuels, les soins continus et la réadaptation à domicile.

Sur le plan médical, cela implique au premier chef la réalisation d'un projet thérapeutique établi par le médecin hospitalier. La définition d'un tel projet permettra de prévoir la qualification du personnel soignant et accompagnant. Il doit constituer également la grille de référence en terme de prestations de soins.

L'HAD implique en outre une coordination optimale entre le milieu hospitalier initial, le médecin traitant et l'équipe soignante. Cette coordination résultera de contacts réguliers par le biais du médecin hospitalier avec le médecin traitant ou l'équipe soignante. Une telle coordination doit également permettre au médecin hospitalier d'évaluer au moins périodiquement l'état du patient et d'apprécier la situation sociale ou familiale de ce dernier.

Dans le cadre de l'HAD, les équipes soignantes ont évidemment un rôle crucial. Elles se distinguent des autres services de soins à domicile par la complexité des gestes que leurs membres doivent poser, par la disponibilité qu'elles doivent avoir à l'égard du suivi tant médical que psychologique du patient et de son entourage. Il doit s'agir d'une équipe performante, interdisciplinaire - infirmiers, infirmiers pédiatriques, kinésithérapeutes, aides soignantes, diététiciens, psychologues. Une telle équipe doit également disposer d'une pharmacie ambulatoire. Elle doit assurer l'information régulière tant à l'égard du médecin hospitalier que du médecin traitant dans le cas où celui-ci a été impliqué dans le projet thérapeutique. Cette relation triangulaire est indispensable pour garantir des soins adéquats et sécurisant pour le patient et son entourage. Elle doit enfin assurer un accompagnement important du patient et de son entourage et avoir lieu dans une certaine proximité.

Sur le plan financier, il faut enfin constater qu'aujourd'hui les patients souhaitant bénéficier d'une HAD sont financièrement sanctionnés bien qu'ils permettent, paradoxalement, à l'assurance maladie-invalidité de réaliser des économies. En effet, certains médicaments, les

actes techniques infirmiers spécifiques ou encore le matériel médical ne sont pas remboursés par l'assurance soins de santé. À titre d'exemple, on peut chiffrer le coût d'une journée en milieu hospitalier à environ 500 euros dans les services spécialisés alors que dans le cadre de l'HAD telle qu'actuellement pratiquée, elle s'élève à environ 150 euros pour une personne souffrant d'une pathologie cancéreuse ou 150 euros pour une personne atteinte par le sida.

Un retour à domicile précoce d'un patient a de multiples avantages tant pour le patient que pour la société. Mais un tel retour ne s'improvise pas. Pour cela, il doit être encadré sur le plan réglementaire afin de garantir à la fois la qualité des soins dispensés aux patients et l'intervention de l'assurance soins de santé et donc de ne pas pénaliser le patient qui y recourt. C'est l'objectif auquel tente de répondre la proposition de loi qui vous est présentée.

[Marie-José LALOY.](#)

PROPOSITION DE LOI
CHAPITRE PREMIER
Disposition générale

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE II
Définition

Art. 2

L'hospitalisation à domicile recouvre l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux délivrés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être de nature et d'une intensité comparables à ceux qui étaient susceptibles de leur être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle.

CHAPITRE III
Champ d'application

Art. 3

L'hospitalisation à domicile concerne tant les enfants que les adultes atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés.

Art. 4

Les types de soins dispensés dans le cadre de l'hospitalisation à domicile sont :

1° les soins ponctuels qui sont définis comme des soins techniques complexes, chez des patients ayant une pathologie non stabilisée, pris en charge pour une durée préalablement déterminée. Ils peuvent être fréquemment réitérés;

2° les soins continus qui associent, pour une durée non déterminée préalablement, des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing, des soins infirmiers, ainsi que le maintien d'une qualité de vie. Ils concernent des patients ayant une pathologie évolutive;

3° la réadaptation au domicile destinée à des patients pris en charge pour une durée déterminée, après la phase aiguë d'une pathologie neurologique, orthopédique, cardiologique ou d'une polypathologie.

CHAPITRE IV

Le retour au domicile

Art. 5

Il ne peut avoir lieu à une hospitalisation à domicile qu'après détermination du projet thérapeutique et appréciation des possibilités familiales et sociales du patient par le service social hospitalier.

La prescription de l'hospitalisation à domicile est le fait du médecin hospitalier avec l'accord du médecin traitant.

Art. 6

Le projet thérapeutique formalise l'ensemble des soins cliniques, psychologiques et infirmiers avec un encadrement psychosocial que l'état du patient nécessite.

Il définit la composition de l'équipe soignante de l'hospitalisation à domicile et les caractéristiques auxquelles celle-ci doit répondre pour la bonne mise en oeuvre du traitement prescrit par le médecin hospitalier.

Art. 7

Le médecin hospitalier explicite le projet thérapeutique au médecin traitant et à l'équipe soignante de l'hospitalisation à domicile, impliquant une coordination des soins et des intervenants. Il indique plus particulièrement les soins cliniques et psychosociaux impliquant une coordination des soins.

Le projet thérapeutique est actualisé durant le séjour et au moment de la sortie du patient par le médecin hospitalier, le médecin traitant et l'équipe soignante de l'hospitalisation à domicile et, si nécessaire, le service social.

Art. 8

L'appréciation des possibilités familiales et sociales du patient revient au service social hospitalier. Celui-ci est sollicité par le médecin hospitalier. Le service social prend en compte les besoins sociaux et matériels du patient pour informer adéquatement le médecin hospitalier.

CHAPITRE V

Les équipes soignantes assurant l'hospitalisation à domicile

Art. 9

Les équipes soignantes assurant l'hospitalisation à domicile se caractérisent par la spécialisation de leur personnel infirmier pour poser des actes techniques spécifiques, leur organisation assurant un suivi continu des patients traités et la collaboration étroite tant entre les personnes intervenant auprès du patient qu'avec le milieu hospitalier d'origine, et spécialement avec le médecin hospitalier prescripteur.

Art. 10

Les équipes soignantes sont interdisciplinaires.

Leur interdisciplinarité implique la mise en oeuvre d'une coordination effective et efficace de l'ensemble des personnes.

Selon le projet thérapeutique établi, les équipes soignantes peuvent être multidisciplinaires.

Art. 11

Les équipes soignantes doivent avoir la possibilité d'accès à une pharmacie qui puisse répondre aux besoins spécifiques du patient.

Art. 12

Les équipes soignantes assurent une formation continuée en soins infirmiers à leur personnel pour pouvoir poser les gestes techniques à la prise en charge des pathologies qu'il pourrait rencontrer.

CHAPITRE VI

Le suivi et la fin de l'hospitalisation à domicile

Art. 13

Selon le projet thérapeutique, le médecin traitant ou l'équipe soignante informe périodiquement ou quotidiennement le médecin hospitalier de l'état de santé du patient.

Art. 14

Le service social hospitalier et l'équipe de l'hospitalisation à domicile réévaluent périodiquement la situation du patient sur le plan psychologique et matériel.

Sauf situation d'urgence, il en informe périodiquement le médecin hospitalier.

Art. 15

Lors de la sortie du patient, un rapport est rédigé par l'équipe soignante. Il expose les développements du projet thérapeutique. Il est transmis au médecin hospitalier et au médecin traitant.

CHAPITRE VII

Modifications de l'assurance maladie

Art. 16

Le Roi prend les mesures nécessaires à l'exécution de cette loi, en fixant notamment un prix de journée de l'hospitalisation à domicile pour les maladies graves ou évolutives dont les patients sont atteints.

19 juin 2003.

Marie-José LALOY.

Le groupe MR s'est beaucoup battu pour faire avancer la cause des enfants malades que ce soit au Parlement de la Communauté française ou en Région Bruxelloise à l'Assemblée de la Commission Communautaire Commune. Il a été le premier en Belgique à organiser dès 2002 un Colloque sur l'Hospitalisation à Domicile dans le but de pouvoir l'adapter et la développer en Belgique.

Ce travail a été régulièrement soutenu par les différents groupes politiques très sensibles à cette cause qui nous unit aujourd'hui.

1. Au Parlement de la Communauté française :

- Interpellation de Françoise Bertieaux sur les droits des enfants malades du 16 novembre 2004 visant à assurer le suivi de la résolution votée le 9 décembre 2003, sur les priorités fixées en cette matière par le gouvernement, l'élaboration d'un accord de coopération entre Communauté française et les autres entités.
- Résolution votée à l'unanimité par le Parlement de la Communauté française le 9 décembre 2003 visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade » déposée par Mme Françoise Bertieaux, MM. Moock, Cheron et Mme Corbisier-Hagon.
- Proposition de résolution visant l'adoption d'une « Charte des droits de l'enfant malade » introduite par Mmes Isabelle Molenberg et Françoise Bertieaux le 11 avril 2003.

2. A l'Assemblée de la Commission Communautaire commune :

- Interpellation de Françoise Bertieaux le 9 janvier 2004 concernant les actions en matière de santé, et particulièrement la suite des résolutions votées par l'Assemblée, l'hospitalisation à domicile, les soins palliatifs et l'utilisation des données de l'Observatoire de la santé.
- Proposition de résolution relative à l'accueil des enfants et à la présence de parents lors de l'hospitalisation pédiatrique présentée le 15 octobre 2003 par Mme Françoise Bertieaux, MM Joël Riguelle, Paul Galand, Michel Moock, Mme Brigitte Grouwels et M Serge de Patoul.

3. L'Hospitalisation A Domicile :

- Tant à l'examen du plan stratégique d'I.R.I.S qu'à l'occasion d'auditions sur la situation du personnel infirmier et des enfants malades, est apparu l'émergence d'un besoin d'H.A.D.
- C'est pour mieux envisager cette problématique qu'à l'initiative de son chef de groupe à la Région bruxelloise, Marion Lemesre et de Françoise Bertieaux, le groupe MR du Parlement bruxellois est allé à la rencontre des responsables H.A.D. des hôpitaux de Paris en mai 2002 et a organisé un colloque le 15 octobre 2002. Colloque intitulé « Hospitalisation à domicile : Applications et perspectives en Région bruxelloise ». Médecin, coordinateur, infirmière, cadre socio-éducatif ont pu rendre compte de l'expérience française. L'objectif étant de réfléchir aux applications que pourrait connaître l'HAD en Belgique et ce, en collaboration avec les associations qui oeuvrent dans ce domaine depuis des années.

* *
*

Communiqué de presse

Hospitalisation à domicile : des adaptations et perspectives en Région bruxelloise

Droit des patients, qualité des soins et accès aux soins de santé, refinancement d'IRIS, .sont autant de sujets au coeur de l'actualité et qui ne manqueront pas d'être abordés dans les semaines qui viennent.

Dans ce contexte, le Groupe MR du Parlement bruxellois propose d'explorer de nouvelles pistes et d'étudier notamment les possibilités offertes par l'hospitalisation à domicile. A cet effet, Mme Marion Lemesre, Présidente du Groupe MR au Parlement bruxellois et Mme Françoise Bertieaux, Députée bruxelloise et membre du Parlement de la Communauté française Wallonie-Bruxelles, Présidente de la Commission de la Santé de l'ARCCC, vous invitent à rencontrer les responsables de l'Hospitalisation à Domicile des Hôpitaux de Paris. Au cours de cette matinée, Mme M. Rodriguez, Directrice, Mi R. Patte, Médecin Coordinateur, Mme M. Tréguer, Infirmière Générale et Mme S. Curto, Cadre SocioEducatif, vous présenteront l'HAD des Hôpitaux de Paris et vous feront part de leur expérience. Certains pays ont en effet développé, avec succès, depuis de nombreuses années cette alternative à l'hospitalisation la pratique est courante aux Etats-Unis mais également en France, C'est notamment le cas à Paris où depuis plusieurs décennies s'est développé au sein de l'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris un établissement d'Hospitalisation à Domicile (HAD).

L'Hospitalisation à Domicile est une piste intéressante car elle propose dans un certain nombre de cas une réelle alternative à l'hospitalisation classique et permet d'allier qualité de vie du patient et qualité des soins tout en maîtrisant les coûts. Nous connaissons bien sûr les services de soins à domicile, mais le concept de l'HAD va beaucoup plus loin qu'une simple coordination de soins à domicile, cela reste avant tout une hospitalisation et s'adresse donc à des patients qui sans cela seraient hospitalisés. L'HAD permet soit de poursuivre l'hospitalisation à domicile soit d'éviter une hospitalisation. A Paris, l'HAD est un établissement hospitalier au même titre que les autres, composé de services et d'unités de soins et de coordination, qui fonctionne 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Il est donc pluridisciplinaire et prend en charge toutes les pathologies excepté la psychiatrie lourde. Aujourd'hui l'HAD de Paris dessert Paris et 108 communes et a une capacité d'accueil de 820

lits, Les avantages de la prise en charge à domicile sont évidents pour certaines activités de l'HAD : c'est le cas notamment en obstétrique pour la surveillance de grossesses à risque, c'est le cas également de la pédiatrie mais l'HAD couvre toutes les pathologies y compris, par exemple, la chimiothérapie.

Le modèle parisien ne peut bien sûr pas être transposé tel quel à Bruxelles. Il n'en reste pas moins qu'il suscite la réflexion et apporte des éléments de réponse à certains défis auxquels la Région est aujourd'hui confrontée : coûts des soins de santé, financement des hôpitaux publics, maintien à domicile d'une population vieillissante,... Des projets comparables sont d'ailleurs à l'étude chez nous au cours de cette rencontre, Mme F. Bertieaux nous présentera les adaptations possibles en Belgique et les perspectives à Bruxelles.

Contact presse: Johanne Moyart (02/549.66.28 ou 0477/506.567), attachée de presse du groupe MR au Parlement bruxellois.